



SPEM

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

www.spem.org

BOLETIM Nº 60 • ABRIL - MAIO - JUNHO 2003



Tempo de férias...

Instituição Particular de Solidariedade Social

Editorial

Doenças de longa duração ou doenças crónicas. São muitas. Uma resultam de maus estilos de vida ou comportamentos de risco ou são agravadas por eles: o alcoolismo, o tabagismo, a toxicodependência, o sedentarismo, etc. Outras aparecem não se sabe porquê. É o caso da Esclerose Múltipla.

Para as primeiras, existem da parte dos Serviços de Saúde Pública motivações importantes para fazer campanhas educativas e tomar outras medidas concretas. Até porque na Europa mais desenvolvida do que Portugal são estas que estão na Ordem do Dia, porque para as outras já existe mais protecção.

Para as doenças não previsíveis e que não se sabe como as evitar existe alguma má consciência. Na verdade nas Orientações Estratégicas para o Plano Nacional de Saúde em Portugal (documento que se encontra aberto a

contributos) reconhece-se grande falta de conhecimento relativamente a doenças crónicas e deficiências dos jovens.

Não só não conseguimos nós saber ao certo quantos doentes de Esclerose Múltipla há, como se tratam e como é que estão, como não se sabe quantos jovens sofrem de doenças crónicas.

Quando conheceremos a realidade? Quando deixaremos de perder tempo a discutir se a Esclerose múltipla é uma doença benigna ou devastadora?

Quem tem medo da verdade?

A quem não interessa a verdade?

É que a verdade, na Esclerose Múltipla não é igual para todos, é diferente para cada um.

A DIRECÇÃO

BOLETIM DA SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA ESTATUTO EDITORIAL

- Art.º 1** – O Boletim da SPEM é uma publicação cujo conteúdo visa divulgar a patologia, a formação técnica com ela relacionada e as actividades realizadas no âmbito da associação, funcionando como órgão privilegiado de comunicação entre a Instituição e os seus associados e técnicos.
- Art.º 2** – A população alvo do Boletim é constituída pelos associados da Instituição, técnicos de saúde, tecido empresarial onde se possam fomentar eventuais acções de mecenato, outras instituições nacionais e estrangeiras e órgãos de informação que possam ajudar a divulgar a patologia.
- Art.º 3** – A Instituição, enquanto proprietária da publicação, compromete-se a assegurar o respeito pelos princípios deontológicos e pela ética profissional dos jornalistas, assim como pela boa fé dos leitores.

Sumário

- 3 *Informação Técnica*
- 11 *Vida Associativa*
- 20 *Notícias*

Ficha Técnica

Propriedade: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Director: Jorge David R. Silva
Conselho Editorial: Departamento de Informação da SPEM
Pré-Impressão: Impacto Gráfico, Lda.
Impressão: Duocor, Lda.
Depósito Legal: N.º 89.088/95
ISBN: N.º 0873-1500-NROCS. N.º 119275
Tiragem: 3000 Exemplares
Periodicidade: 4 números / ano

SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

Rua Tomás Alcaide, 63 C • 1900-822 Lisboa
Tel.: 21 839 47 20 • Fax: 21 839 47 29
E-Mail: spem@spem.org • <http://www.spem.org>

Educar para melhor reabilitar



“A educação do paciente é uma experiência de aprendizagem planeada usando uma combinação de métodos como o ensino, o aconselhamento e técnicas de mudança de comportamentos que influenciam o conhecimento e o comportamento em termos de saúde do paciente.”

(BARTLETT, 1985)

Na Esclerose Múltipla, os processos envolvidos na neuroreparação celular passam por mecanismos neuroquímicos de ajuste com a ajuda de imunossuppressores, anti-virais e anti-inflamatórios, mas também são influenciados pela reabilitação; deste modo, o fisioterapeuta enquanto educador do indivíduo portador de Esclerose Múltipla, incrementa o conhecimento e apela à respectiva participação nos processos de resolução de problemas inerentes à imobilidade e perda de funções. Uma vez ensinado, o indivíduo percebe melhor o que acontece, envolvendo-se como um participante activo e incluído, auto-valorizando o seu papel.

De que forma pode então ajudar a fisioterapia?

EDUCAR NAS AMPLITUDES ARTICULARES DIMINUÍDAS: execução de exercícios passivos várias vezes ao dia; ensino de exercícios activos; evitar deformidades com a utilização de talas e alongamentos prolongados com cargas baixas.

EDUCAR NAS PERDAS SENSITIVAS: estimulação sensitiva com objectos de fricção; utilização de espelhos e pistas verbais reforçando os movimentos correctos e recurso ao tampão ocular para controlar a diplopia.

EDUCAR NOS CUIDADOS DA PELE: manutenção da pele limpa e seca; seguir uma dieta equilibrada e ingestão de líquidos; utilização de colchões de ar, gel ou água, pelles de carneiro, almofadas de ar ou espuma; utilização de vestuário confortável, macio e suave que permita a transpiração; inspecção de rubores com duração superior a trinta minutos e ulceração exposta ao ar.

EDUCAR NA ESPASTICIDADE: aplicação local de frio; execução de movimentos proximais e do tronco; preferenciar o decúbito lateral ao decúbito ventral e dorsal; evitar posicionamentos muito prolongados; Promover o alongamento dos tendões dos músculos mais espásticos, recorrendo às talas.

EDUCAR NA FRAQUEZA E NA FADIGA MUSCULAR: execução de exercícios resistidos e isocinéticos em casos de pequena fadiga; PNF em casos de fadiga fácil; alcance de maior nº de metas com o menor esforço e escolha do período matinal para a realização dos exercícios.

EDUCAR NA ATAXIA: enfatizar a estabilidade postural progredindo de exercícios proximais para distais; aplicação de velcro com pesos nos punhos e nos tornozelos para aumento do feed-back proprioceptivo e execução de exercícios de Frenkel.

EDUCAR NA MARCHA: utilização de sapatos recurvados tipo tamanco dinamarquês e adição de pesos à bengala ou a outro tipo de auxiliar de marcha.

EDUCAR NAS AJUDAS FUNCIONAIS: fomentar constantemente o envolvimento pessoal e a autovvalorização do indivíduo, reduzindo a passividade e a dependência; aconselhar nas ajudas técnicas como barras de wc, assentos elevados, planos de deslizamento, elevadores, utensílios de alimentação, calçadeiras e abotoadores.

EDUCAR NOS PROBLEMAS RESPIRATÓRIOS, ALIMENTARES E NA DEGLUTIÇÃO: ensinar os padrões respiratórios superficiais nas dificuldades da fala e nas infecções respiratórias recorrentes; ensino da respiração diafragmática, respiração resistida, tosse efectiva e posições de drenagem postural; melhorar a postura sentada, melhorar o controle da cabeça, do equilíbrio e da coordenação olho-mão; treino do controle voluntário dos músculos da mastigação.

Autores:

MARIA HELENA ABREU

Fisioterapeuta dos HUC, Coimbra

CARLOS TAVARES

Fisioterapeuta do CRC, Coimbra

**EM CASO DE DÚVIDA OU ESCLARECIMENTO, NÃO HESITE!
CONTACTE O SEU FISIOTERAPEUTA.**

Bibliografia:

Schweitzer, L: Rehabilitation of patients with multiple sclerosis. Arch Phys Med Rehabil 59:430, 1978.

Light, K, et al: Low-load prolonged stretch vs high-load brief stretch in treating knee contractures. Phys Ther 64:330, 1984.

Todd, J: Multiple sclerosis- physiotherapy. In Downie, P (de): Cash's textbook of Neurology for Physiotherapists, ed 3. Faber & Faber, London, 1982.

A Arquitectura, o Arquitecto e o Meio Físico

“...qualquer um pode desligar o rádio e abandonar os concertos, não gostar de cinema e de teatro e não ler um livro, mas ninguém pode virar os olhos diante das construções que constituem o palco da vida citadina e trazem a marca do homem no campo e na paisagem.”

BRUNO ZEVI

in Saber ver a arquitectura

A Arquitectura é o resultado de uma actividade do Homem sobre o espaço natural, resultante da necessidade de criação de espaços físicos, organizados no território, e interligados entre si, os quais satisfaçam as necessidades e exigências das populações.

Ao longo da história da humanidade a Arquitectura apresenta-se, como a arte de intervir no espaço rural e urbano, conjugando as exigências de conforto e bem estar com a tecnologia de cada época.

A intervenção dos Arquitectos

O Arquitecto apresenta-se como o técnico que procura a adaptação dos espaços físicos existentes, intervindo, conjugando esforços e encontrando equilíbrio, entre uma panóplia de factores e exigências funcionais, técnicas, políticas, sociais e económicas que têm implicações no desenvolvimento de cada trabalho.

No acto de projectar e construir é necessária a intervenção de vários técnicos especialistas conjunto de actividades que carecem de uma coordenação, garantida pelo Arquitecto que deverá definir e orientar, durante todo o processo projectual todas as relações interdisciplinares, cabendo-lhe principalmente o equilíbrio das forças empregues e a sua relação com o resultado final.

Perante este jogo de exigências, o Arquitecto deve satisfazer proporcionalmente a cada necessidade do utente, dos espaços e objectos que concebe e atender ao cenário físico em que se desenrola a vida quotidiana de cada indivíduo.

As barreiras para os Arquitectos

O papel do Arquitecto no nosso País

está próximo de alcançar a exclusividade da prática da arquitectura. O enquadramento legal da profissão é, actualmente, entendido como actividade de outros profissionais, muitos sem qualificação superior ou qualquer formação adequada.

O Arquitecto enquanto autor do projecto de arquitectura torna-se responsável pelo respeito das normas legais e regulamentares, e são muitos, dispersos e por vezes incoerentes os diplomas legais que contêm as referidas normas técnicas, o que torna a actividade complexa. Paralelamente encontram-se muitas lacunas nas normas legais, falhando na orientação técnica específica, que responda a determinadas necessidades de actividades concretas ou necessidades específicas de determinados grupos de cidadãos.

Refiro-me a estudos de modelos experimentados ou a regulamentação de programas e dimensionamento de espaços específicos de, por exemplo, escolas ou hospitais. A definição de dimensões mínimas para espaços habitacionais que não atendem às necessidades físicas de vários grupos da população portuguesa, como sendo, os cidadãos com mobilidade condicionada. Ou a manuais técnicos orientadores, que enquadrem e definam como exemplos, determinadas ajudas técnicas e/ou construtivas, com especificações próprias e exigências particulares, de modo a constituir um apoio ao acto de projectar.

O papel dos Arquitectos na eliminação das barreiras arquitectónicas

O Arquitecto, enquanto servidor do interesse público deve actuar de for-

ma que o seu trabalho, como criação artística e técnica, contribua para assegurar a qualidade da construção e o bem estar e a segurança das pessoas. Torna-se, portanto, no elemento activo e garante da acessibilidade ao espaço edificado seja ele exterior ou interior, público ou privado, individual ou colectivo.

Bom exemplos de intervenções nas nossas cidades surgem com cada vez mais frequência e é importante realçá-los para a educação da sociedade em geral e sensibilização dos técnicos que avaliam e projectam, em particular. É com o contacto de bons exemplos que os cidadãos se tomam rigorosos e compete a cada um de nós a observação e intervenção.

William Morris escreveu em 1881:

“A arquitectura compreende a observação de todo o meio físico que rodeia a vida humana; não podemos furtar-nos a ela, enquanto fizermos parte da civilização, dado que a arquitectura é o conjunto das modificações e das alterações introduzidas na superfície terrestre, tendo em vista as necessidades humanas, ... Nem podemos, no que se refere à arquitectura, confiar os nossos interesses a um reduzido grupo de homens instruídos, encarregá-los de investigar, de descobrir, de modelar o ambiente no qual iremos depois estar nós, e maravilhamo-nos com ele, considerando-o como algo belo e acabado; isto, pelo contrário, compete a nós próprios, a cada um de nós, que deve vigiar e defender o correcto ordenamento da paisagem terrestre, com o espírito e com as suas mãos, na parte que lhe respeita.”

SUSANA MACHADO

Arquitecta

A Imagem ao Serviço da Terapêutica

A APLICAÇÃO DA RESSONÂNCIA MAGNÉTICA NO DIAGNÓSTICO E ACOMPANHAMENTO DA E.M.

RESUMO: A Ressonância Magnética é unanimemente tida como a Técnica Imagiológica de eleição no diagnóstico, na monitorização da doença e da eficácia dos tratamentos. Pela quantidade de informações pertinentes que fornece, ajuda igualmente na compreensão da sua génese.

A Esclerose Múltipla pertence a um conjunto de doenças do foro neurológico, denominadas Doenças Desmielinizantes. Estas têm como característica principal a destruição da mielina das fibras nervosas que constituem a Substância Branca – condutoras dos impulsos eléctricos – com relativa preservação das outras células de suporte do tecido nervoso, a Substância Cinzenta. Estão determinadas diferentes classificações para as variantes da E.M., sendo a que reúne mais consenso aquela que tem por base o quadro da manifestações clínicas da doença, bem como a sua frequência. Assim, existem as formas Benigna, Recidivante-Remitente, Primária Progressiva e Secundária Progressiva. Por ser muito imprevisível e fisicamente debilitante a E.M. afecta profundamente o doente, quer a nível físico quer a nível psicológico. Várias formas de tratamento têm sido propostas, cujo principal objectivo é reduzir os episódios de exacerbação, atrasar o desenvolvimento da incapacidade e, por conseguinte, preservar a qualidade de vida do doente.

A Técnica de Imagem por R.M. prima por um superior detalhe anatómico/morfológico e patológico, para além de permitir a execução de um estudo completo do Sistema Nervoso Central/Neuroeixo sem exposição a radiação ionizante, mas sim pe-

la aplicação de uma energia electromagnética.

O advento da Ressonância Magnética veio possibilitar grandes avanços no diagnóstico da E.M.- já que esta pode agora ser reconhecida e caracterizada com segurança e num estágio inicial - sendo hoje considerada a modalidade de escolha para detecção e avaliação da doença. Estão atribuídas à R.M. grande sensibilidade e especificidade na caracterização das lesões, sendo indispensável o acompanhamento clínico do doente por forma a relacionar os padrões imagiológicos com os padrões da doença e sua evolução. A maior vantagem da R.M. na monitorização clínica deve-se ao facto de detectar a actividade subclínica da doença, quer numa fase inicial de estudo, quer na fase que precede os tratamentos.

A R.M. complementa assim a sua função no diagnóstico com um papel vital na monitorização da doença e da eficácia da terapêutica. Por isso, os doentes poderão ser avaliados periodicamente em estudos cerebrais e/ou da espinal medula para aferir da carga lesional na ocasião. Nestas exames procede-se normalmente à injeção intra-venosa do denominado “Produto de Contraste” para avaliar da presença de placas de desmielinização recentes,



causadoras de recorrência da mesma ou de nova sintomatologia.

Em resumo, o diagnóstico de E.M. é actualmente efectuado com um grande suporte de fundamentação clínica, acompanhado pelos estudos de R.M. cada vez mais usada como um critério diagnóstico imprescindível, dando também um precioso contributo como meio de avaliação da actividade patológica da doença e da sua progressão, quer pré quer pós-tratamento. Adicionalmente, representa o mais potente meio de monitorização investigacional que permitirá um melhor entendimento desta patologia tão complexa e ainda tão enigmática.

SOFIA BRANDÃO

Técnica de Radiologia
do Hospital de S. João - Porto

A MEMÓRIA E O PENSAMENTO NAS PESSOAS AFECTADAS PELA EM



Nem todas as pessoas com EM irão a sentir problemas com a memória e com a capacidade de pensar, mas é comum terem pequenas dificuldades. Por exemplo, muitas pessoas podem achar que é difícil recordar algumas informações, seguir uma conversa ou coordenar um raciocínio. Estes são exemplos de capacidades cognitivas – e quando surgem problemas há várias formas de lidar com eles.

O que é a cognição?

De uma forma breve, a cognição pode ser descrita como algo relacionado com a memória e o pensamento. Mais precisamente, a cognição descreve a forma como um indivíduo

- Direciona, mantém e divide a atenção;
- Lembra ou aprende coisas novas;
- Pensa, raciocina e resolve problemas;
- Faz planos, executa ou supervisiona a sua própria actividade;
- Percebe e utiliza a linguagem;
- Reconhece objectos, agrupa-os ou avalia as distâncias entre eles.

Naturalmente, estas capacidades diferem de pessoa para pessoa. As capacidades cognitivas de um indivíduo são consideradas normais quando ele é capaz de lidar adequadamente com as actividades da vida diária.

A EM afecta a memória e o pensamento?

Durante anos pensou-se que as al-

terações cognitivas devidas à EM eram muito raras. No entanto, foi levado a cabo um grande trabalho de investigação nesta área, e hoje sabe-se que existem problemas cognitivos relacionados com a esclerose múltipla. Nem todos os portadores sofrerão de dificuldades cognitivas. No entanto, 45 a 60% das pessoas afectadas pela EM têm alguma forma de alterações cognitivas. Para a maioria delas, tais alterações não são graves, mas antes suaves a moderadas.

A esclerose múltipla é a causa de mudanças em partes do cérebro e da espinal medula e estas mudanças por vezes afectam a memória e a capacidade de pensar. Os mecanismos do pensamento baseiam-se em mensagens que são conduzidas através dos nervos para diversas áreas do cérebro, e as lesões causadas pela EM podem interromper ou lentear estes impulsos. Descobriu-se que os problemas cognitivos são mais comuns em pessoas com maior carga de lesões.

Se as lesões no cérebro podem resultar em problemas cognitivos permanentes, há muitos outros factores que podem interferir no processo cognitivo e causar problemas temporários. A depressão, o stress, a dor, o cansaço e os surtos podem criar dificuldades cognitivas temporárias. Entre outras coisas que podem afectar a concentração, a memória e a aprendizagem contam-se o elevado consumo de álcool, a nutrição pobre, as doenças e também as medicações que afectam o sistema nervoso central, tais como tranquilizantes, comprimidos para dormir e analgésicos.

Muitas pessoas sentem que os problemas cognitivos, tal como os sintomas físicos, parecem piorar com o cansaço. Quando o cansaço é grande, torna-se difícil a concentração e a assimilação de novas informações. Mas quando a fadiga passa, as funções cognitivas voltam ao normal. A depressão, a ansiedade e a angústia podem causar problemas semelhantes – quando alguém se sente “em baixo” ou deprimido, é possível notar que a memória e a concentração não são tão boas como é habitual. À medida que o estado de espírito melhora, também vão passando as dificuldades.

Durante um surto, podem ser sentidos mais problemas com a memória porque o processo inflamatório do sistema nervoso central impede uma circulação eficiente das mensagens. Quando o processo inflamatório se reduz, os sintomas melhoram.

Muitas pessoas com EM têm de dedicar algum tempo a pensar como farão para desenvolver as suas actividades físicas como andar, por exemplo. A maioria das pessoas não tem de o fazer porque o corpo funciona normalmente em “piloto automático”, deixando a mente livre para pensar noutras coisas. Se houver necessidade de uma concentração maior do que a habitual para executar uma actividade física, pode ser difícil dirigir a concentração para outras áreas.

A mudança do estilo de vida também pode afectar a função cognitiva. A esclerose múltipla pode impedir as pessoas de participa-



Informação Técnica

rem em eventos que os animam e estimulam. Pode também levar ao abandono do emprego ou a deixar de fazer trabalhos domésticos. Talvez até deixem de ser pontuais e esqueçam encontros marcados.

Que tipo de problemas existirão?

Tal como outros sintomas da EM, os sintomas cognitivos também variam muito de pessoa para pessoa. As alterações mais comuns incluem dificuldades tais como:

- A aprendizagem e a memória
- A atenção e a coordenação
- A velocidade do raciocínio
- A resolução de problemas – tarefas de planeamento, de execução e de avaliação
- A busca das palavras certas.

Os problemas com a linguagem, a percepção visual (reconhecimento do que se vê) e as relações espaciais (avaliação de distâncias e posicionamento) não são tão frequentes.

A aprendizagem e a memória

Os tipos mais comuns de problemas de memória são a lembrança de acontecimentos recentes e a lembrança de tarefas a executar. Algumas pessoas com EM referem também que podem levar mais tempo e dispendem maior esforço no processo de identificar o evento ou objecto a lembrar. Este processo activo de consultar a memória é conhecido como evocação e pode ser frequentemente afectado. Felizmente há muitas formas de compensar as dificuldades da evocação.

Em contraste, o reconhecimento raramente é afectado pela EM. O reconhecimento é a capacidade de reconhecer ou “lembrar” ou “identificar” instantaneamente qualquer coisa que se vê ou ouve, lembran-

do ao mesmo tempo o que é e quais as recordações que lhe estão ligadas – mesmo sem activar o processo de evocação.

Os portadores de EM raramente têm problemas com outros tipos de memória e podem lembrar-se de aptidões (andar de bicicleta, por exemplo), conhecimentos gerais e coisas do passado. Os problemas da memória vividos pelos portadores de EM não são como os dos doentes de Alzheimer. Na maioria dos casos, as pessoas cuja memória é afectada pela EM continua a saber quem é, não têm dificuldades de maior com a comunicação e são capazes de levar a cabo as suas actividades diárias normais.

A atenção, a concentração – e a velocidade mental

Algumas pessoas acham cada vez mais difícil concentrarem-se durante longos períodos de tempo ou têm problemas em retomar uma tarefa se forem interrompidos (perder o fio à meada). Pode também ser mais difícil fazer vários trabalhos simultaneamente ou ter uma conversa enquanto o rádio ou a TV estão ligados.

Muitas pessoas dizem sentir-se como impossibilitadas de funcionar à velocidade normal. Podem desempenhar tarefas, mas para isso precisam de mais tempo e mais esforço do que antes. As investigações neste campo também sugerem que a aptidão para processar informações pode tornar-se mais lenta.

A solução de problemas – o planeamento e a execução de tarefas

Algumas pessoas sentem dificuldades em fazer planos e resolver problemas. Sabem o que querem fazer mas têm dificuldades em saber

como começar, ou acham difícil dar os passos necessários para atingir os seus fins. Os problemas com o planeamento, a estruturação e a visão de conjunto podem provocar confusão e stress, os quais por sua vez podem prejudicar a aprendizagem e a memória.

Encontrar as palavras certas

Também aqui os portadores de EM podem sentir dificuldades. “Está na ponta da língua” (PDL) – conhecem a palavra mas não conseguem lembrar-se dela. Pode ser difícil participar numa discussão devido ao tempo necessário para expressar uma opinião ou encontrar a palavra certa – e aí já a conversa vai mais adiante.

A existência de problemas cognitivos não significa que todos eles estejam presentes. Há uma grande variação de sintomas nas pessoas que sofrem deles, bem como no impacto que eles têm sobre as suas vidas.

Podem prever-se os sintomas cognitivos?

E estes podem agravar-se?

Os problemas cognitivos não parecem ter relação com outros sintomas da EM, com a duração da doença, com a gravidade desta ou com o tipo de EM de cada portador. Os problemas cognitivos são portanto difíceis de prever – e podem ocorrer tanto em recém-diagnosticados como em portadores de longa data. É importante estar alerta para os mais leves sintomas e tentar encontrar maneiras de lidar com eles, compensando-os. Por outro lado, o conhecimento de que a EM pode causar problemas de memória e de pensamento, bem como o medo associado a esta possibilidade, pode resultar



Informação Técnica

num excessivo alarme ao menor lapso de memória. Toda a gente esquece coisas de vez em quando, e o problema só se levanta quando o esquecimento se torna mais frequente do que o normal e tem um impacto naquilo que se deseja fazer.

Os problemas cognitivos não podem ser antecipados, mas estudos recentes mostram no entanto que, se as pessoas sentem dificuldades cognitivas, é possível que estas se tenham agravado, sendo porém a razão de progressão bastante lenta. Isto significa que as pessoas conseguem desenvolver estratégias que as ajudam a contornar os sintomas. Uma minoria de pessoas poderá vir a desenvolver problemas cognitivos graves.

Os problemas físicos tais como a disartria (discurso mal articulado), a ataxia (falha de coordenação muscular) e o nistagmo (movimentos rápidos e involuntários dos olhos) são algumas vezes, e erradamente, interpretados como problemas cognitivos. Não foi provada nenhuma ligação entre estes sintomas e as funções cognitivas.

O que se deve fazer quando há suspeita de problemas cognitivos?

Mesmo os mais pequenos distúrbios cognitivos podem causar medo e incerteza. É importante saber que eles podem ser sintomas da EM e que há maneiras de conviver com eles.

Na presença de repetidas dificuldades de memória (por exemplo esquecer nomes e lugares, perder objectos, lutar para encontrar palavras familiares), o primeiro passo pode ser discutir a questão com o médico assistente. Pode tratar-se de um sintoma da EM ou pode ser

devido a outras causas.

Se, enquanto familiar de um portador, alguém notar sinais de problemas cognitivos, deve falar abertamente do assunto. Pode ser um alívio para os portadores se for outra pessoa a abordá-lo. Esta atitude pode ajudar o portador a identificar as suas dificuldades e também a falar sobre elas.

Muitos portadores conseguem identificar em si mesmos as áreas que, especificamente, estão a causar problemas, encontrando formas de lidar com eles. Interrogam-se amiúde se há coisas que correm repetidamente mal. Decidem se os problemas são com a atenção, a evocação, a organização ou o planeamento. Há muitas maneiras de lidar com eles e há literatura ou aconselhamento personalizado sobre o assunto.

A avaliação por um profissional – avaliação neuropsicológica – pode ajudar a isolar as áreas que estão a causar problemas, tornando o tratamento mais fácil. Nem toda a gente necessitará obrigatoriamente de uma avaliação, apesar de algumas clínicas de EM a fazerem sempre. A avaliação destina-se a identificar problemas específicos que os portadores têm e também identificará as capacidades de cada um de forma a usá-las para ultrapassar e gerir eventuais fraquezas. Os resultados da avaliação devem clarificar os que está a acontecer e ajudar os portadores a lidar com as mudanças e compensá-las.

Sugestões para enfrentar os problemas cognitivos

- Relaxamento, senso de humor e auto-confiança.
- Se houver suspeitas de alterações cognitivas, falar com o médico ou com alguém de confiança.

- Tentar falar com alguém sobre as dificuldades sentidas. Este procedimento pode ajudar a reduzir o número de situações confusas. De outro modo, as posturas assumidas podem ser confundidas com enfado ou falta de interesse. Talvez a exibição deste artigo possa ajudar os portadores a explicar os sintomas que apresentam.
- É importante que cada portador tenha conhecimento das suas capacidades e fraquezas pessoais, de forma a poder atingir objectivos e a evitar fracassos.
- Praticar actividades diversificadas ajuda a exercitar as capacidades cognitivas e a utilizar todos os recursos disponíveis.
- Cada portador deve reconhecer os seus próprios limites e não deve ter receio de pedir ajuda para tarefas difíceis.
- Evitar o cansaço excessivo. Os portadores devem aprender a reconhecer a fadiga e tentar estabelecer períodos de descanso.
- Os portadores devem concentrar-se numa coisa de cada vez. Devem evitar dividir a atenção por várias tarefas simultâneas.
- Devem ser utilizadas ajudas que outras pessoas consideram úteis, tais como calendários, diários, blocos de apontamentos, etc..
- Os portadores devem desenvolver técnicas de auto-ajuda e praticá-las com o auxílio de um amigo.

Artigo escrito por técnicos da Comissão de Cuidados de Psicologia e Neuropsicologia Clínica do RIMS, traduzido e adaptado da Revista MS Matters n.º 43 com autorização da Sociedade de EM da Grã-Bretanha e Irlanda do Norte.



Medicamentos modificadores da evolução da Esclerose Múltipla

ACESSO DOS DOENTES E COMPARTICIPAÇÃO DO ESTADO

Foi publicada recentemente uma posição de consenso da Comissão Médica da NMSS relativamente ao uso dos medicamentos modificadores da doença (ver caixa).

Em Portugal os doentes estão em tratamento com os mesmos medicamentos que também se usam nos Estados Unidos, mas as condições de acesso não são iguais para todos os doentes

Nos Estados Unidos, o último dos quatro imunomoduladores a ser introduzido foi o Interferon beta 1a para injeção subcutânea, na dose de 44 mcg não existindo outra dosagem do mesmo.

Na Europa, incluindo Portugal, há duas dosagens diferentes do interferon beta 1a para injeção subcutânea: a de 22 mcg e a de 44 mcg.

Por ordem de entrada em Portugal temos o Interferon beta 1b para administração subcutânea (Betaferon), beta 1a também subcutâneo de 22 mcg (Rebif 22) e beta 1a pa-

ra administração intramuscular (Avonex). Todos estes estão participados a 100%.

No entanto, a formulação de beta 1a de 44 mcg (Rebif 44) e o acetato de glatiramer (Copaxone), que já entraram no mercado, ainda não estão participados.

Estes dois últimos imunomoduladores estão já a ser usados em alguns doentes mas o acesso está limitado e dificultado, pois só é distribuído ao doente mediante um processo justificativo em relação à prescrição médica. Isto é assim enquanto se aguarda longamente a decisão do INFARMED sobre a comparticipação.

Citando a Dra. Lúcia de Sousa (Mundo Médico – Maio/Junho de 2003), “cabe ao clínico, que manuseia estes fármacos, a tarefa de seleccionar o que melhor se adapte

ao perfil clínico e social do doente afim de obter a melhor relação entre o benefício clínico e a necessária adesão ao tratamento”.

A SPEM como associação de doentes portuguesa considera que não deve haver discriminação de alguns doentes no acesso às terapêuticas. Aquilo que é considerado útil no resto do mundo não deve ser útil apenas para alguns, em Portugal.

Já manifestamos esta posição no início deste ano junto da tutela e fá-lo-emos de novo, logo que possível.

Medicamentos modificadores da EM

1. Imunomoduladores

- ▷ Interferão beta 1b (BETAFERON)
- ▷ Interferão beta 1a intramuscular (AVONEX)
- ▷ Interferão beta 1a subcutâneo (REBIF)
- ▷ Acetato de Glatiramer (COPAXONE)

2. Imunosuppressores

- ▷ Mitoxantrona (NOVANTRONE)

Recomendações da Comissão Médica Consultiva da Sociedade Americana de Esclerose Múltipla (NMSS)

- ▷ Deve **ser iniciado tratamento** com um Imunomodulador o mais **rapidamente possível após o diagnóstico** de EM por surtos (ou mesmo no primeiro surto em alguns casos de maior risco)
- ▷ **O acesso dos doentes ao tratamento não deve ser limitado pela frequência dos surtos, idade ou grau de incapacidade**
- ▷ **O tratamento não deve deixar de ser feito** enquanto as seguradoras fazem avaliações de cobertura (sistema de saúde privado americano)
- ▷ O tratamento **é para manter indefinidamente** até que passem a existir outras terapêuticas melhores
- ▷ Todos estes medicamentos **devem ser igualmente acessíveis, para que médicos e doentes possam escolher o tratamento mais adequado para cada caso individualmente considerado**
- ▷ **Deve ser permitida a mudança** de tratamento de um imunomodulador para outro
- ▷ Em alguns doentes em fase de agravamento pode ser instuído tratamento imunosupressor com Mitoxantrona
- ▷ O uso de Imunomoduladores não está contraindicado mesmo quando a EM coexiste com outras doenças
- ▷ Nenhum destes medicamentos deve ser usado durante a gravidez ou a amamentação.

Vida Associativa

A MINHA EXPERIÊNCIA com piscina de água aquecida

Após um artigo que enviei para a nossa Revista em Setembro de 2001, intitulado “A MINHA EXPERIÊNCIA COM PISCINA DE ÁGUA FRIA”, venho retomar o tema, agora numa piscina municipal, naturalmente aquecida.

Vou repetir textualmente a frase com que iniciei o outro artigo, porque não me parece ser demais repeti-lo:

“Como em termos de limitações físicas com o avanço da doença não há dois casos iguais, tenho plena consciência de que naturalmente falo numa experiência muito pessoal não extrapolável, mas eventualmente útil assim o espero, a outros “colegas” de doença.

Para nos situarmos, tenho sérias limitações nos membros inferiores, sobretudo na perna direita e desequilibro-me com facilidade. Caminho de canadianas e /ou cadeira de rodas, conforme as condições e as distâncias”.

Como devem imaginar, depois da “propaganda” que fiz às vantagens do exercício na água fria, foi com algum receio que tomei a decisão de experimentar a água aquecida. Tanto é que, como todos nós sabemos, o aumento da temperatura do corpo limita ainda mais os movimentos, a quem já os tem limitados.

As vantagens encontradas com o arrefecimento do corpo não as sinto.

Agora não tenho dúvidas, que só o facto de o peso do nosso corpo diminuir aparentemente e de poder fazer treino de equilíbrio, é uma grande vantagem que vou continuar a

aproveitar. Consigo por isso exercitar as pernas, com movimentos que noutras circunstâncias não faria.

Para além do problema dos acessos, a minha escolha da piscina incidiu principalmente na temperatura da água, pois naturalmente interessava-me a que tivesse uma temperatura média o mais baixa possível. Assim, cheguei à conclusão que as piscinas que também são usadas para competição, são as que normalmente têm a água menos aquecida: média 29º.

No meu caso, optei pelas piscinas municipais de Rio Maior.

Não escolhi as chamadas “horas livres” para não me sentir desacompanhado de monitor. Tive sorte, pois consegui entrar numa turma de “hidro-ginástica”, embora eu praticamente não os acompanhe, até porque não devo “exagerar”.

Aconselho vivamente todos os “colegas” que tenham condições para o fazer, que tenham esta actividade.

Um abraço a todos.

CARLOS MENDONÇA
(Associado da SPEM)

Nota: O conteúdo da correspondência enviada pelos associados é exclusivamente da responsabilidade destes não traduzindo necessariamente a opinião da SPEM sobre a matéria.

Serviço aos Associados na Sede Nacional (2º Trimestre de 2003)

Tipo de Intervenções	Abril	Maior	Junho	Total
Apoio Psico-Social	52	54	60	166
Informação direitos e benefícios	30	33	30	93
Encaminhamento institucional	12	9	10	31
Contacto Institucional	15	21	26	62
Visita domiciliária	5	5	2	12
Entrevista social	8	9	10	27
Apoio Jurídico	10	10	11	31
Apoio Psicológico	11	13	14	38
Terapia Ocupacional	10	13	13	36
TOTAL	153	167	176	496

Vida Associativa

Faro avança pelos caminhos da música **VIVA OPERETTA !**

A Fundação Pedro Ruivo promoveu no passado dia 15 de Maio, pelas 21,30 horas, no Auditório Pedro Ruivo do Conservatório Regional do Algarve (Av. Almeida Carrapato, 49 - Faro) um recital de Piano e canto.

Tratou-se, segundo a organização, de "Um passeio primaveril pelos jardins da opereta..."

Birgit Wegemann (soprano) e Irene Ainstein (piano) interpretaram árias de W. Amadeus Mozart, Franz Léhár, Jacques Offenbach, Johann Strauss e Leonard Bernstein.

Este evento que contou com a colaboração do Instituto Português da Juventude e da SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla – foi finalizado com uma pequena reunião de esclarecimento.



O Núcleo Concelhio de Guimarães da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) organizou no passado dia 24 de Maio, pelas 15,00 horas, na Bi-

Em Guimarães falou-se de...

A acessibilidade e as pessoas com deficiência

blioteca da Câmara Municipal de Guimarães, um colóquio subordinado ao tema "A acessibilidade e as pessoas com deficiência" que foi finalizado com uma pequena confraternização tipo "pausa para café e conversa".

Foram oradores a Dr.ª Lurdes Rodrigues (médica neurologista), a Dr.ª Sofia Ferreira (vereadora da

Câmara Municipal de Guimarães), a Dr.ª Manuela Rodrigues (advogada e colaboradora da SPEM) e Manuel Gonçalves (membro da Direcção da SPEM).

Esta iniciativa integrou-se nas acções desenvolvidas e a desenvolver no Ano Europeu da Pessoa com Deficiência e o acesso ao evento foi livre.

Delegação de Viseu mostra-se à Sociedade Viseense

Como oportunamente anunciado, a Delegação de Viseu da SPEM participou, com um Stand, na mostra/feira que decorreu, em Viseu, entre os dias 6 e 11 de Maio, inserida na comemoração do Ano Europeu da Pessoa com Deficiência e coube-lhe moderar a mesa redonda que teve lugar, no dia 10/05, subordinada ao tema da Deficiência em geral e, por condução da mesa e interesse da assistência, à Esclerose Múltipla, em particular.

A mesa que coordenou os trabalhos contou com a participação de Manuel Gonçalves, Director da SPEM, como moderador, da Dr.ª Manuela Rodrigues, jurista da SPEM, na qualidade de pessoa com deficiência, além do Dr. Piloto, ilustre neurologista em Viseu e que acompanha alguns dos nossos associados, a quem reiteramos o nosso agradecimento.

A participação da Dr.ª Manuela Rodrigues permitiu a abordagem de questões de natureza jurídica que interessam aos portadores de esclerose múltipla e não só.

A mesa redonda, perdoem-nos a imodéstia, foi das mais participadas das que tiveram lugar durante os dias da mostra.



A participação na organização e, obviamente, o Stand permitiram que a Delegação da SPEM desse conta da sua existência a outras ONG's do distrito com preocupações na área da Deficiência que, na sua maioria a ignoravam e, também, se mostrasse à sociedade viseense.

Os membros da Comissão Coordenadora da Delegação de Viseu sentiram-se particularmente felizes por terem podido, durante 6 dias, dispor de um espaço que era de todos os associados e de nele terem acolhido e convivido com os que responderam ao apelo que lhes fora dirigido e, bem assim, outros portadores da doença que, pela primeira vez, tomaram contacto com a realidade SPEM.

Vida Associativa

Leiria comemora

“Ano Europeu da Pessoa com Deficiência”

Foi no âmbito destas comemorações que a Delegação Distrital de Leiria organizou o seu Colóquio no dia 31 de Maio, no auditório do Instituto Português da Juventude, subordinado ao tema “Acessibilidades e Deficiência Invisível”.

Esteve presente um representante do Governo Civil de Leiria (Sr. Jorge Vale) e um representante da Câmara Municipal de Leiria (Sr. César Santos).

A Dr.^a Marlene de Carvalho (neurologista do Hospital de Santo André-Leiria) expôs o tema A Esclerose Múltipla / Deficiência Invisível. Na área da reabilitação, um grupo de terapeutas ocupacionais apresentou alguns exercícios que podem ajudar os portadores de esclerose múltipla a ultrapassar as dificuldades sentidas no quotidiano.

O Sr. Arquitecto Paulo Ramos abordou a questão das barreiras arquitectónicas, referindo que embora muito se tenha feito na cidade de Leiria nos últimos anos neste aspecto, ainda há muito para fazer. Referiu que é com este tipo de acções e iniciativas de sensibilização agora feitas pela SPEM que podemos fazer força para as leis serem cumpridas.

O Associado Eng.^o Carlos Mendonça falou da sua experiência enquanto portador de Esclerose Múltipla tendo o seu testemunho de optimismo e de esperança feito reflectir os presentes, pois apesar do uso de cadeira de rodas temos há que saber lidar com a situação e tentar manter a vida o mais activa possível.

O Sr. Manuel Gonçalves, Director da SPEM falou dos objectivos da instituição, que pretende ir ao encontro dos portadores e das suas necessidades, ajudando-os a enquadrarem-se numa sociedade que também precisa de ser consciencializada para estas doenças e para as suas consequências.

O Colóquio teve, infelizmente, um reduzido número de participantes. Neste aspecto foram alertados os portadores de Esclerose Múltipla, que desta vez ficaram em casa, para não serem eles próprios os criadores das suas barreiras e do seu isolamento, mas antes participarem e virem exigir que as barreiras sejam ultrapassadas.

A Delegação Distrital de Leiria agradeceu a todos os oradores e participantes que estiveram presente no Colóquio.

A 17 de Outubro próximo a Delegação Distrital de Leiria da SPEM promoverá outro Colóquio sobre a problemática das acessibilidades, desta vez em Alcoça. Para mais pormenores contacte a Coordenadora da Delegação, Maria dos Anjos Marques.

DELEGAÇÃO DE LEIRIA CANTOU O FADO

Foi no dia 24 de Maio que a Delegação Distrital de Leiria realizou a Noite de Fados, acompanhada de um delicioso jantar. Este evento teve lugar no Sport Clube de Marrazes que nos cedeu as instalações gratuitamente.

O objectivo deste evento foi a angariação de fundos para uma sede e para tal contámos com a generosidade e solidariedade de muitos familiares, amigos, empresas e pequenos comerciantes que nos presentearam com flores, produtos alimentares e bebidas, entre outros.

Dado que estamos no Ano Europeu da Pessoa com Deficiência, palavra que não nos deve assustar mas sim ajudar a desenvolver os nossos talentos, não podemos deixar de referir a fadista Sónia Santos (invisual com uma voz lindíssima) que nos encantou com toda a sua força e energia e não abafou o dom que Deus lhe deu, a voz.

Para todos os fadistas, portadores, familiares, amigos, empresas e comerciantes que quiseram colaborar connosco, o nosso muito obrigado.

Serviço aos Associados na Delegação de Leiria (2^o trimestre de 2003)

Tipo de Intervenções	Abril	Maio	Junho	Total
Apoio Psico-Social	4	3	3	10
Informação direitos e benefícios	4	3	5	12
Encaminhamento institucional	1	1	2	4
Contacto Institucional	3	2	0	5
Visita domiciliária	0	0	1	1
Entrevista social	3	1	4	8
Apoio Psicológico	6	6	10	22
TOTAL	21	16	25	62

Vida Associativa

Delegação do Porto em acção

Realizou-se, no passado dia 12 de Abril, no Auditório da C. M. de Matosinhos, um colóquio subordinado ao tema "Esclerose Múltipla - Uma abordagem Multidisciplinar".

A abertura foi efectuada pela Dra. Luísa Salgueiro, vereadora da Acção Social da C. M. de Matosinhos, que fez uma pequena abordagem da problemática do apoio prestado pela C. M. de Matosinhos a Associações como a SPEM. Não podemos deixar de dar um grande bem haja à Dra. Luísa Salgueiro não só pela sua presença, mas também pelas excelentes condições que proporcionou para a realização do colóquio, só possível com a sua colaboração e da sua equipe.

Na primeira parte do colóquio abor-

daram-se "Novos conceitos da E.M." pela Dra. Edite Rio (Neurologista), "Reabilitação Psicológica e Social na E.M." pela Dra. Rosário Curral (Psiquiatra) e "Os direitos dos Doentes com EM" pela Dra. Manuela Rodrigues (Advogada da SPEM). A moderadora foi a Dra. Claudia Sousa (Psicóloga da SPEM).

Depois de uma pequena pausa para café e visita a comunicações em póster, realizou-se a segunda parte do colóquio. "Acessibilidades Arquitectónicas" pela Arq. Susana Machado e "Acessibilidades e emprego" pelo Dr. Mário Machado Alves (Delegação norte do IEFP) foram os tópicos do debate moderado pela Dra. Glória Ferreira (Assistente Social da SPEM).

Por fim encerrou os trabalhos Rui



Narciso, Director da SPEM, que para além dos agradecimentos aos participantes, fez uma pequena abordagem da participação da SPEM no "Ano Europeu da pessoa com deficiência..

No dia 31 de Maio e 1 de Junho a Delegação esteve representada por dois dos seus elementos no quiosque da solidariedade a pedido e com a colaboração da C.M. Matosinhos.



A Delegação Distrital do Porto da SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla – em colaboração com a Câmara Municipal de Penafiel, realizou no passado dia 21 de Junho um colóquio que terá lugar no Hospital Padre Américo em Vale do Sousa.

Estas acções, não obstante a especificidade de muitas delas, continuam a inserir-se nas actividades do Ano Europeu da Pessoa com Deficiência.

PROGRAMA

- 14,00h** Abertura pelo Vereador com o pelouro da Saúde da C. M. Penafiel.
- 14,30h** **1º PAINEL: MULTIDISCIPLINARIEDADE NA E.M.**
Novos Conceitos na E.M. – *DRA. EDITE RIO*
Reabilitação Psicológica e Social na E.M. – *DRA. ROSÁRIO CURRAL*
Os direitos dos doentes com E.M. – *DRA. ISABEL CUNHA* (Advogada)
- 16,00h** Pausa para café e visita a comunicações em póster
- 16,30h** **2º PAINEL: ACESSIBILIDADES**
Acessibilidades Arquitectónicas - *ARQ. RICARDO F.*
Acessibilidade e Emprego – *DR. MACHADO ALVES* (Delegado Norte IEFP)
- 17,30h** **Encerramento por José Veloso, coordenador da Delegação Distrital do Porto da SPEM**

Serviço aos Associados na Delegação do Porto (2º trimestre de 2003)

Tipo de Intervenções	Abril	Maio	Junho	Total
Apoio Psico-Social	8	19	24	51
Informação direitos e benefícios	8	8	10	26
Encaminhamento institucional	6	14	9	29
Contacto Institucional	–	–	–	–
Visita domiciliária	0	0	1	1
Entrevista social	4	2	6	12
Apoio Psicológico	11	13	14	38
TOTAL	31	56	64	157

Vida Associativa

Delegação de Setúbal

Um exemplo a seguir

A Delegação Distrital de Setúbal da SPEM tem, conforme já noticiado anteriormente, instalação provisória numa grande área do Centro Comercial – Os Mochos no Pinhal Novo.

Esta cedência de espaço constituiu um donativo à SPEM.

Com o fim de criar uma área de atendimento foi preciso construir uma divisória. A mesma foi construída para beneficiar o funcionamento da SPEM, tendo sido obtido para isso o apoio da firma Pinhalestor.

A Delegação dispõe de telefone fixo e de ligação à Internet, tendo criado condições de sustentabilidade para o respectivo funcionamento. O telefone tem tornado possível a realização um inquérito de avaliação de necessidades dos associados do Distrito.

Foi amplamente divulgado em todos os Jornais e Telejornais um grande acontecimento em que esteve presente o Primeiro Ministro: a Autoeuropa acabou de

construir em Junho passado a sua viatura um milhão. Esta viatura (Volkswagen Sharan) foi entregue a uma Instituição de Solidariedade: a SPEM.

A carrinha ficará ao Serviço da Delegação Distrital de Setúbal (sediada no Pinhal Novo) estando a ser adaptada para transporte dos associados, mesmo os de mobilidade mais reduzida.

A Delegação de Setúbal proporciona aos associados do Distrito, Apoio Social e Apoio Psicológico. Dois Técnicos, a Dra. Paula Passarinho Reis (Assistente Social) e o Dr. Manuel Madaleno (Psicólogo) apoiam gratuitamente a Delegação.

Têm existido sempre duas preocupações no funcionamento da Delegação: o desenvolvimento de projectos e a angariação de fundos que permitam a realização dos projectos.

Tem existido sempre a consciência de que a Delegação é parte de um todo e de que esse todo



precisa do empenhamento e do entusiasmo das partes. Não há um que só recebe (Delegação) e outro que só dá (Sede Nacional); todos trabalham para enriquecer o conjunto. Neste caso específico, a Delegação tem garantido a auto-suficiência. Que este seja um exemplo de boas práticas.

A Delegação Distrital de Setúbal tem em curso vários projectos. É uma Delegação da SPEM em que se sonha alto e se vai sempre construindo para realizar o sonho. Tem crescido em número de sócios e tudo isto é feito com a consciência de que a SPEM é uma só.

Por tudo o que fica dito a Comissão Coordenadora da Delegação e os Associados do Distrito estão de PARABÉNS !

Setúbal não pára

Festas do Pinhal Novo

A Delegação de Setúbal esteve presente com um stand de Divulgação nas Festas do Pinhal Novo de 6 a 13 de Junho.

A ocasião permitiu também a realização de uma quermesse que proporcionou bons resultados de angariação de fundos para os projectos em curso na Delegação.

Grande baile “Anos 60”

Porque recordar é viver... Foi no Gandum's Bar em Setúbal no dia 20 de Junho.

Baile, projecção de filmes da época e música, muita música dos anos 60, com o conjunto musical Prototipo. Isto sem esquecer a ceia.

Foi, não só uma Festa – Convívio dos associados, como uma forma de angariação de fundos. Todos ajudaram: o Gandum's bar, o conjunto musical Prototipo e a carrinha adaptada da Sede Nacional.

Educação saudável...

...Educar para a diferença

Integrado nas acções da SPEM no Ano Europeu das Pessoas com Deficiência, a Delegação Distrital de Setúbal está a desenvolver um Projecto de sensibilização dos jovens frequentadores de escolas do 2º e 3º ciclos do ensino básico.

Vida Associativa

MEMBROS DAS COMISSÕES COORDENADORAS DAS DELEGAÇÕES E NÚCLEO DA SPEM

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE BEJA

João Sequeira (Coordenador)
Bebiana Sequeira
Gisela Baptista
Mariana Palma
Vera Romba

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE FARO

Maria de Jesus Bispo (Coordenador)
Maria Celeste Matias
Maria de Fátima Matias
Maria Manuela Fernandes
Olga Maria Cruz

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE SETÚBAL

Marina João (Coordenador)
Aníbal João
Fernando Pico
Maria da Cruz Martinho
Maria da Graça Almeida

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE COIMBRA

Maria Caleiras (Coordenador)
Carlos Almeida
Cristóvão Marques
José Malta

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE LEIRIA

Maria dos Anjos Marques (Coordenador)
Ana Maria Silva
Irene Orfão
Maria de Fátima Monteiro
Maria do Rosário Carreira

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE VISEU

Alípio Fonseca
António Pires
Cristina Maria Pires
Emília Escada
Hermínio Silva

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE ÉVORA

Jerónima Candeias (Coordenador)
Fernando Faleiro
Gertrudes Alcario
Leonor Correia
Pedro Alpendre

DELEGAÇÃO DISTRITAL DO PORTO

José Veloso (Coordenador)
José de Almeida Campos
José Loureiro Campos
Maria Emília Mourão
Maria José Campos

NÚCLEO CONCELHIO DE GUIMARÃES

Josefa Fernandes (Coordenador)
Manuel Augusto Fernandes
Maria de Lurdes Rodrigues
Teresa Fernandes

Acções de sensibilização

Tendo como objectivo principal a angariação de fundos para as obras em curso na nossa Sede Nacional e a instalação do centro de neuro-reabilitação e o CAO – Centro de Actividades Ocupacionais, temos desenvolvido acções de sensibilização e de apelo à ajuda da Sociedade Civil através dos diversos meios de Comunicação Social que, de uma forma graciosa, se disponibilizaram a ajudar-nos. Confiamos que estas acções, aliadas ao apelo aos Associados e Leitores referido noutra local, nos vão permitir concretizar o nosso sonho. Aos Jornais, Rádios e Televisões que nos estão a ajudar, o nosso profundo agradecimento.

Movimento de Sócios

2º Trimestre 2003

Increveram-se	67
Demitiram-se	0
Faleceram	3

Delegação Distrital de Leiria da SPEM

Horários de Funcionamento

Atendimento administrativo	2ª feira, das 14,00 às 17,00 horas 6ª feira, das 14,00 às 17,00 horas em semanas alternadas
Apoio Social	2ª feira e 6ª feiras, das 14,00 às 17,00 horas em semanas alternadas
Apoio Psicológico	2ª feira, das 14,00 às 17,00 horas

DOS QUE PODEM PARA OS QUE PRECISAM

A crise financeira chegou à SPEM. No Boletim anterior já a referimos através de carta circular e apelámos a um donativo extra dos nossos Associados. Ao nosso apelo responderam positivamente cerca de 20 Associados. Muito obrigado.

Mas para um universo de mais de 3000 leitores entendemos que poderia (deveria?) ser melhor. A crise financeira que atravessamos é consequência do enorme crescimento que a SPEM tem tido nos Serviços Especializados que presta e no alargamento da sua influência a todo o País.

NÃO PODEMOS PARAR E PRECISAMOS CRESCER. A VOSSA GENEROSIDADE É FUNDAMENTAL.

Vida Associativa

BAT – Banco de Ajudas técnicas da SPEM

Aluguer de cadeiras de rodas eléctricas

Neste momento a SPEM dispõe de duas cadeiras de rodas eléctricas, reparadas recentemente e em bom estado de funcionamento, as quais serão alugadas temporariamente aos seus associados, portadores de esclerose múltipla, e no pleno gozo dos seus direitos associativos.

Condições

- 1 – Pagar uma mensalidade de 25 Euros;
- 2 – Devolver a Cadeira de Rodas Eléctrica imediatamente após não necessitar de a continuar a utilizar;
- 3 – Anualmente a situação será revista e em consequência a Cadeira de Rodas Eléctrica poderá ser retirada;
- 4 – As despesas de transporte da Cadeira de Rodas Eléctrica são de conta do associado;
- 5 – A manutenção da Cadeira de Rodas Eléctrica, bem como os es-

tragos causados pelo seu uso indevido, o seu extravio ou roubo são da responsabilidade do associado;

- 6 – A cadeira será entregue contra a entrega de documento assinado pelo associado (termo de responsabilidade), em que o mesmo aceita as condições do “aluguer” e diz ter integral conhecimentos das presentes normas que lhe são entregues.

Prioridades

- 1 – Comprovar ter solicitado ao respectivo sistema de segurança social uma Cadeira de Rodas Eléctrica;
- 2 – Ser comprovado pelos Serviços da SPEM da necessidade de usar uma Cadeira de Rodas Eléctrica;
- 3 – Residir num espaço que permita a mobilidade da Cadeira de Rodas Eléctrica e com acessos do e para o exterior;

- 4 – Em igualdade de circunstâncias tem prioridade o associado mais antigo;

- 5 – Outros aspectos a considerar de âmbito social.

Inscrições

As inscrições fazem-se anualmente até ao dia 1 de Setembro de cada ano e serão despachadas até ao dia 30 de Setembro do ano a que respeitem.

Para tal, o associado deve entrar em contacto com a SPEM, para efectuar a inscrição, de forma a proceder-se à análise dos respectivos pedidos no período supracitado.

NOTA: A terapeuta ocupacional da SPEM colabora na orientação do pedido da cadeira de rodas eléctrica ao Sistema de Segurança Social, caso este ainda não tenha sido efectuado.



COLÓNIA DE FÉRIAS

Com a chegada do mês de Maio chegou também o 1º turno da colónia de férias à Tocha – Figueira da Foz, onde pelo quarto ano se realizou esta actividade. Este ano foi marcado por novas actividades, dado que a terapeuta ocupacional esteve presente e brindou os participantes com actividades bastante originais, como sessões de relaxamento. Os passeios foram uma constante, desde a ida às Ruínas de Conímbriga; ao Centro Cultural da Figueira da Foz onde se assistiu a uma exposição do pintor Cruzeiro Seixas e ainda a uma exposição de fotografias sobre o 11 de Setembro. Um dos momentos mais divertidos foi a ida ao Casino da Figueira da Foz onde se assistiu ao espectáculo *Toujours Can Can*. Agradecemos ao Casino a gentileza do convite.

O segundo turno irá realizar-se entre os dias 6 e 13 de Outubro, por isso aprece-se porque as vagas são limitadas. Contacte o Serviço Social e faça já a sua inscrição!



PIC-NIC NAS RUÍNAS DE CONÍMBRIGA



IDA AO CASINO DA FIGUEIRA DA FOZ

Notícias

Parabéns a você...

Os 77 ANOS DA MAIS ANTIGA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE DOENTES

A Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal – APDP festejou recentemente os 77 anos de existência ao serviço dos diabéticos.

A SPEM esteve presente na sede da APDP no evento comemorativo realizado a propósito. Não podemos deixar de salientar a presença de um convidado especial, o Professor Lassale.

Especialista da educação do doente, o Professor salientou a importância da Educação Terapêutica para o sucesso do tratamen-

to e também para economizar em saúde.

E foi deixando algumas mensagens bem importantes:

Comentando o sucesso da Associação:

“Todos os Ministros da Saúde que vão a Genebra, ao Centro da OMS, levam algoritmos. Não há amor. Não havendo um laço afectivo as coisas não funcionam.”

“Se não há maturidade social e reciprocidade, não sei se nos poderemos ocupar da doença crónica”



“Quando falamos de doença, todos os conceitos biológicos e sociais não chegam para dizer o que ela é. A doença é um problema de solidão. O papel das Associações é fundamental para fazer a ponte entre a solidão e a dimensão das famílias, das pessoas, o nível social e profissional.”

Saúde: que acesso à informação?

Conferência promovida pela Apifarma

No dia Mundial da Saúde (7 de Abril) a Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica, levou a efeito no Auditório Cardeal Medeiros da Universidade Católica Portuguesa uma conferência intitulada Saúde: que acesso à informação?



As apresentações dividiram-se em três painéis:

- Doentes: O direito à informação
- Da teoria à prática: as incongruências da legislação
- Novos desafios para a legislação

O doente e o direito à informação. Quem informa e quem deve informar. É o doente que procura ou a informação que procura o doente? Até quando é informação ou passa a ser publicidade? Benefícios e malefícios do acesso do doente à informação. Estes foram temas quentes desencadeadores de algumas posições antagónicas.

Nas pastas distribuídas aos participantes constavam dois documentos recentes.

1. **Código de Boas Práticas de Comunicação.** Comunicação e Relações Públicas na Indústria Farmacêutica.
2. **Carta de Missão e Valores da Indústria Farmacêutica**

SNRIPD tem novo Conselho Directivo

No passado dia 8 de Abril, Sua Excelência o Ministro da Segurança Social e do Trabalho deu posse ao novo Conselho Directivo do Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (SNRIPD).

Este Conselho é agora constituído pela Dra. Cristina Louro, Secretária Nacional, e pelos Secretários Nacionais Adjuntos: Dra Fátima Vieira e Dr. José Manuel Lucas.

Determinação foi a palavra de ordem da Dra Cristina Louro. Da parte do Sr. Ministro Bagão Félix ficou a promessa de um novo SNRIPD e a notícia de que os assuntos do Secretariado passam a ser despachados directamente com ele, desde já.

Aos novos empossados os nossos votos dos maiores êxitos no desempenho das suas funções a favor das pessoas com deficiência.



A FENACERCI

angaria fundos

No passado dia 6 de Maio a FENACERCI realizou no Teatro D. Maria II, em Lisboa, a sessão de lançamento da “Campanha do Pirlampo Mágico 2003”, patrocinada pela Senhora D. Maria José Ritta.

A representante da FENACERCI, Senhora D. Julieta Sanches, abriu a sessão, seguindo-se discursos de diversas individualidades como a Senhora Secretária de Estado da Segurança Social, Dr.ª Margarida Aguiar, o representante do Conselho de Administração da RDP, Dr. António Ribeiro e, por último, a Senhora D. Maria José Ritta. Estiveram também presentes o Vice-Presidente da Assembleia da República, Dr. Narana Coissoró, a Senhora Governadora Civil de Lisboa, Dr.ª Teresa Caeiro, a repre-

sentante do Presidente da Câmara Municipal de Lisboa, Dr.ª Ana Cunha e a representante do Partido Socialista, Dr.ª Maria de Belém Roseira, todos dando o seu apoio a esta tão válida iniciativa, testemunhando as necessidades das instituições de solidariedade social e afirmando a sua preocupação com o futuro.

Foi exibida a reportagem do “Making of” do disco deste ano interpretado por Maria João, Mariza, Teresa Salgueiro e o Coro Infantil da Casa do Povo de Corroios. Depois da actuação do Coro de Santo Amaro de Oeiras houve largada de balões.

Foi uma cerimónia alegre e “familiar” que, pelo interesse dos presentes, deixa-nos com esperança de solidariedade e apoio das instituições para bem das pessoas com deficiência.

E.M. Força esclarece e dinamiza

E.M. Força – Esclerose Múltipla na Força Aérea e SAMS – conjuntamente com N.E.V.E. – Núcleo de Estudos de envelhecimento, SAMS e Força Aérea – levaram a efeito no Sábado, dia 10 de Maio, nos Serviços de Assistência Médico Social do

Sindicato dos Bancários do Sul e Ilhas (SAMS), na R. Fialho de Almeida, em Lisboa (junto à Mesquita) mais uma reunião de familiares, doentes e técnicos de saúde dos SAMS e da Força Aérea, subordinada ao tema:

ACESSIBILIDADES E DOENÇAS CRÓNICAS

O Programa iniciou-se pelas...

09:30h

– ABERTURA

Moderadores: **SILVIA CUNHA** (SAMS) **CARLOS CRAVO** (FA) **M.ª JOSÉ FORNELOS** (SAMS)

09:40h

– Percurso FA/SAMS – **J. BARROS SILVA** – Médico Fisiatra da Força Aérea

10:00h

– As difíceis Acessibilidades...

No espaço público – João Castro, Arquitecto da CML

Edifícios e equipamentos – Falcato Simões, Arquitecto da CML

10:30h

– Debate

10:45h-11:15h

– INTERVALO: conversa, café e bolinhos! ??

11:15h

– Então e agora? – Ângela Valença – Neurologista do SAMS e da Força Aérea – e muitos outros...

Os doentes com Alzheimer

Parkinson e as doenças dos movimentos

Cancro – Grupo Viver e Vencer

Pais das crianças com doenças crónicas

12.45h

– ENCERRAMENTO COM O GRUPO DE ANIMAÇÃO CULTURAL...

13:00h

– Um até breve.

SEDE NACIONAL (PROVISÓRIA)

Rua Tomás Alcaide, 63 C
1900-822 Lisboa
Telefone: 218 394 720 • Fax: 218 394 729
spem@spem.org
<http://www.spem.org>

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE BEJA

Largo Vítor Guerreiro Prazeres, 1
7780-218 Castro Verde
Telemóvel: 966 851 725
beja@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE COIMBRA

A/c da Liga dos Amigos do H.U.C.
Av. Bissaya Barreto - Pcta. Professor Mota Pinto
3000-075 Coimbra
Telefone: 239 400 584 • Fax: 239 482 833
Telemóvel: 917 742 836
coimbra@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE ÉVORA

Rua Prof. Reinaldo dos Santos, nº 11
7000-693 Évora
Telemóvel: 962 979 617
evora@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE FARO

Rua Dr. Manuel de Arriaga, 25
8000-334 Faro
Telefone: 289 813 753
faro@spem.org

NÚCLEO CONCELHIO DE GUIMARÃES

Av. Comendador Joaquim Almeida Freitas,
Loja B - 13
4815-270 Moreira de Cónegos
Telemóvel: 967 988 342
guimaraes@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE LEIRIA

Rua da Paz, 4 - Marrazes
2400-404 Leiria
Telemóvel: 964 636 292
leiria@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DO PORTO

Rua Eng.º António Costa Reis,
322 - 1º Esq. - Senhora da Hora
4460-235 Matosinhos
Telefone: 229 548 216
Telemóvel: 964 203 336
porto@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE SETÚBAL

Urbanização Posser de Andrade, lote 31 - 2º
Centro Comercial "Os Mochos"
2955-185 Pinhal Novo
Telemóvel: 919 909 293 / 965 033 473
setubal@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE VISEU

Telemóvel: 968 979 679
viseu@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE VIANA DO CASTELO

viana.do.castelo@spem.org